

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Approche méthodologique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences humaines

Tasiaux, Alexandra; Flohimont, Valérie

Published in:
Vieillessement et entraide

Publication date:
2017

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for published version (HARVARD):

Tasiaux, A & Flohimont, V 2017, Approche méthodologique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences humaines: application aux aidants proches . Dans *Vieillessement et entraide: quelles méthodes pour décrire et mesurer les enjeux ?*. Presses universitaires de Namur, Namur, p. 115-143.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

6. Approche méthodologique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences humaines

Application aux aidants proches

Alexandra Tasiaux et Valérie Flohimont

1. Introduction

Dans le cadre du neuvième chapitre du présent ouvrage, Alexandra Tasiaux s'est interrogée au sujet des aidants proches au travers de la question suivante : « l'aidant proche est-il, voire doit-il être, une Appellation d'Origine Protégée et/ou une Appellation d'Origine Contrôlée ? »¹. Afin de répondre à cette question, son intention était de mobiliser l'arsenal juridique existant ou en projet et d'en faire une analyse exhaustive. Toutefois, un tel examen ne peut être mené à bien que si l'objet d'analyse a été clairement défini. En d'autres termes, d'un point de vue méthodologique, il convient au préalable de s'interroger sur la nature des aidants proches visés. Définir un terme est en effet essentiel pour mener toute étude scientifique. Or, il s'avère que l'exercice est moins simple qu'il n'y paraît et que pour y parvenir, il est nécessaire de mobiliser simultanément les sciences juridiques et d'autres sciences humaines. Par les temps qui courent, l'interdisciplinarité est portée en étendard. Toutefois, cette quête du Graal n'est pas sans écueils et obstacles, principalement en termes méthodologiques. Dans le présent chapitre, nous souhaitons donc faire le point et partager avec vous nos réflexions méthodologiques émises durant cette quête du Graal.

¹ Voyez sa contribution dans le présent ouvrage A. Tasiaux, « L'aidant proche : une AOP et/ou une AOC ? ».

À la base, les questions à résoudre semblent relativement triviales :

- de qui parle-t-on ?
- de quoi est-il question ?
- pourquoi ? que veut-on faire ?
- où ?
- comment y parvenir ?

Lorsqu'il est question d'aidants proches et de vieillissement, une des premières questions qui se posent est sans doute de savoir s'il s'agit de parler des aidants proches d'une personne âgée ou des aidants proches personnes âgées ? En l'espèce, nous avons décidé de retenir les deux notions dans la mesure où elles trouvent toutes deux leur place dans les questions de vieillissement.

Par ailleurs, il est aussi nécessaire de savoir ce qu'est un aidant proche. L'aidant proche, notion quasi inconnue ou à tout le moins inutilisée il y a quelques années, est aujourd'hui citée de concert par tous les politiques, groupes de pression, journalistes... et fait même l'objet de colloques et d'études. Mais quelle est sa signification dans notre système juridique ? La question n'est pas sans intérêt dans la mesure où les définitions utilisées par le droit sont généralement différentes, voire restrictives, au regard des définitions de type sociétal, médical, philosophique, etc.

Compte-tenu de l'ampleur de la matière, du contenu des autres contributions de cet ouvrage et du morcellement institutionnel de la Belgique, il est méthodologiquement important de circonscrire le champ d'application juridique visé. Notre paysage institutionnel belge, composé de plusieurs législateurs, a en effet pour incidence que les définitions juridiques retenues ne sont pas (toujours) identiques, que ce soit dans la lettre et/ou dans l'esprit. En l'espèce, nous concentrons notre propos sur la législation adoptée au niveau fédéral et au niveau régional wallon. Les incursions éventuelles dans d'autres régions ne sont faites que ponctuellement, à titre de comparaison.

Dans un souci de pertinence et de mesure de l'efficacité du droit, nous tentons de mettre en lien l'apport des sciences juridiques avec celui d'autres sciences sociales. Par conséquent, après avoir examiné ce qu'il y a lieu d'entendre par la notion d'aidant proche, au sens juridique du terme et en comparaison avec d'autres approches, nous examinons les statistiques relatives aux aidants proches dont nous disposons.

En termes temporels, nous avons décidé de circonscrire notre approche au travers du travail accompli depuis la genèse de la première étude juridique sur l'aidant proche (2010) jusqu'à la loi promulguée par le pouvoir fédéral (2014). L'objectif de cette analyse est de donner une lecture circonstanciée des textes, c'est-à-dire de méthodologiquement tenir compte du contexte sociétal, économique, humain, etc., et d'examiner les perspectives qu'ils

offrent. Sont-ils complets ? Satisfaisants ? D'autres propositions doivent-elles être envisagées ? Les aspects plus prospectifs, pensons par exemple aux arrêtés d'exécution de la loi fédérale qui doivent encore être adoptés, sont traités de façon systématique dans la contribution d'Alexandra Tasiaux publiée dans le neuvième chapitre de cet ouvrage (Tasiaux, 2017).

Notre objectif principal est, au-delà de la délimitation du concept d'aidant proche, de tirer des enseignements méthodologiques sur l'interaction du droit avec d'autres disciplines et par là, de voir quels enseignements le juriste (en ce compris le législateur) peut en tirer dans le cadre de son propre travail.

Nous l'avons dit, pour comprendre de quoi il est question, il est nécessaire de définir le concept étudié. Pour ce faire, le juriste s'intéresse traditionnellement à la définition du concept étudié telle que déterminée par le législateur. Cet examen se corse naturellement lorsque plusieurs législateurs définissent le même terme ou qu'un même législateur adopte différentes définitions du même concept selon le domaine d'action visé. Les exemples ne manquent pas et la notion d'aidant proche n'y échappe pas.

En outre, à cette polysémie juridique peuvent s'ajouter d'autres définitions, surtout lorsqu'il s'agit de notions très en vogue, qui suscitent un certain élan sociétal. Ainsi, il n'est pas certain que l'aidant proche, au sens où l'entend le commun des mortels, soit le même aidant proche que celui pris en considération par le législateur fédéral ou encore par les législateurs des entités fédérées.

Enfin, lorsque l'objet étudié par le droit l'est également par d'autres sciences humaines, il est, dans la plupart des cas, défini différemment. Or, le droit n'étant qu'un outil parmi d'autres utilisé par les politiques pour mener des actions, il est de tradition, pourrait-on dire, que le législateur s'appuie sur des données sociologiques, statistiques, économiques, financières, etc. pour établir la norme juridique. Cependant, si une telle opération est des plus logiques et des plus nécessaires dans le cadre de l'action politique, elle n'est pas sans poser de questions en termes de recouvrement des concepts, donc de pertinence de l'action et au final, d'efficacité de la norme.

Dans les lignes qui suivent, nous abordons donc les questions méthodologiques rencontrées au départ de cette « simple » question juridique : quelles sont les perspectives offertes par la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance² ?

Dans un premier temps, nous abordons la question de la définition de l'aidant proche pour, dans un deuxième temps, nous intéresser à l'ampleur du

² M.B. 6 juin 2014.

phénomène afin d'en tirer, en guise de conclusions, quelques enseignements méthodologiques.

2. Quelle(s) définition(s) de l'aidant proche ?

Tout le monde parle aujourd'hui des aidants proches et pourtant il n'en a pas toujours été ainsi, bien que les aidants proches aient de tout temps existés. Nous avons donc choisi de revenir à la genèse du concept avant de passer sous la loupe de l'analyse les différentes définitions qui existent. Ce choix risque sans doute de paraître quelque peu fastidieux mais l'intérêt de la démarche ne réside pas tant dans l'énumération que dans les questions méthodologiques soulevées. En outre, il permet de présenter une synthèse du cadre juridique actuel.

En raison de la structure fédérale de la Belgique, cette synthèse est nécessaire puisque tant le législateur fédéral que les législateurs des entités fédérées (communautés et régions) ont des compétences, directes ou indirectes, en matière d'aidants proches. Nous ne présentons pas ici le cadre institutionnel de répartitions des compétences qui nous mènerait bien au-delà des objectifs de la présente contribution.

2.1. Étude sur la reconnaissance légale et l'accès aux droits sociaux pour les aidants proches

D'un point de vue méthodologique, il nous paraît important de revenir brièvement sur l'histoire de l'étude menée par l'Université de Namur, en collaboration avec la VUB. Ce bref retour en arrière permet non seulement de mieux comprendre le contexte de la définition exposée mais également celui de la création de la loi (*infra*). Il offre en outre la possibilité d'appréhender la rencontre entre une notion sociologique et le droit.

À l'heure actuelle, tous le reconnaissent, tant en Belgique que dans le reste de l'Europe, l'aidant proche joue un rôle crucial pour l'aide et les soins qu'il apporte aux personnes malades, dépendantes et/ou handicapées, quel que soit leur âge.

Ainsi, « en 2011, un rapport d'Eurofound a conclu qu'environ 80 % du temps consacré à la prise en charge des personnes handicapées ou âgées dépendantes l'est par des proches (membres de la famille, amis ou voisins) »³. Il s'agit le plus souvent de ce qu'on peut qualifier de « choix contraint ».

Conscient de cette situation et poussé par la société civile, le Gouvernement fédéral a décidé de prendre le dossier en main. L'accord gouvernemental

de 2008⁴ stipulait que le gouvernement veillerait à ce que la personne qui consacre son temps à soigner un proche dépendant ne subisse pas de préjudices directs ou indirects dans le cadre de sa carrière professionnelle.

Le Secrétaire d'État aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées, Jean-Marc Delizée, a alors commandité une étude, réalisée et publiée en 2010 par l'Université de Namur et la Vrije Universiteit Brussel. Elle avait pour titre « Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches » (Flohimont, Tasiaux, Versailles, & Baeke, 2010).

Il ressort de cette étude que la première difficulté, comme souvent en droit, est de déterminer ce qu'il y a lieu d'entendre par la notion d'aidant proche. À partir de quand devient-on, juridiquement, aidant proche et non plus mère ou père dévoué pour son/ses enfant(s), fille ou fils dévoué pour son/ses parent(s), conjoint attentionné pour son propre conjoint ou voisin particulièrement serviable ? À partir du moment où cette première question est résolue, arrive alors une seconde question : faut-il donner une protection spécifique à tous les aidants proches, quelle que soit leur implication, leur disponibilité... ?

L'écueil juridique réside dans le fait que la règle de droit est générale et abstraite. Or, le cas de chaque aidant proche est particulier et concret. Par conséquent, il est juridiquement impossible de trouver une solution pour chaque cas individualisé. Par ailleurs, toute définition juridique est nécessairement restrictive au regard des réalités vécues par les intéressés. Le droit fait fi de bon nombre de dimensions de l'être humain pour ne retenir que les éléments pertinents au sein de son propre système. Nous avons donc décidé, en accord avec le commanditaire de l'étude, de nous focaliser sur l'accord de gouvernement, à savoir :

- un aidant proche au travail
- un aidé en situation de grande dépendance.

Les deux notions peuvent paraître simples et à leur seul énoncé, tout un chacun a immédiatement une représentation qui lui vient à l'esprit. Néanmoins, le droit ne peut fonctionner à partir de représentations individuelles. Les concepts définis juridiquement visent un but précis. Le droit est téléologique et une définition juridique n'a de pertinence qu'au regard du but poursuivi, en l'occurrence par le législateur, maître de la norme.

Au vu de l'accord de gouvernement et du champ d'action du commanditaire, le but poursuivi n'était pas de créer un statut social particulier de l'aidant proche, du type de celui qui existe pour les indépendants, mais plutôt de prévoir, si nécessaire, une protection sociale de l'aidant proche par le

³ Projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, Exposé des motifs, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2013-2014, n° 3439/1, p. 4.

⁴ Accord du gouvernement conclu entre les négociateurs de CD&V, MR, PS, Open-VLD, CdH, 31 décembre 2008, p. 19.

biais d'une adaptation des législations existantes. Autrement dit, la définition juridique de l'aidant proche devait avant tout être fonctionnelle.

Compte-tenu de ces différents éléments et en concertation avec différents acteurs de terrain qui ont activement participé au comité d'accompagnement de l'étude, la définition suivante a été retenue : « L'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement ».

Au vu de la définition retenue, il est essentiel d'insister sur la différence qui existe inévitablement entre la définition juridique (quelle qu'elle soit) et la notion sociologique du terme aidant proche. Alors que la notion sociologique vise à répondre au besoin de reconnaissance sociale des intéressés, la définition juridique se doit de prévoir des critères contraignants qui devront nécessairement être remplis pour pouvoir entrer dans cette catégorie « aidant proche ». Le but de la définition juridique est en effet de permettre, *in fine*, d'accorder des droits et des obligations à une catégorie type.

En outre, une définition juridique doit notamment garantir le respect des principes d'égalité et de non-discrimination (Valerie Flohimont, 2008). Les critères relatifs à la définition juridique de l'aidant proche doivent donc être suffisamment précis pour qu'il n'y ait pas de confusion possible avec des situations proches même si différentes, telles que le soutien apporté par un parent au foyer à l'éducation de jeunes enfants.

En droit, il est très important de catégoriser. En effet, une définition juridique a des implications et il est dès lors primordial de déterminer à qui ladite règle va devoir s'appliquer. Pour ce faire, il convient d'une part de tenir compte de l'objectif recherché par le législateur, d'autre part de respecter le champ d'action délimité par le pouvoir politique. Nous l'avons dit, le droit est téléologique. Ce fonctionnement pourrait laisser penser qu'une multitude de définitions juridiques est nécessaire. Tout l'art du travail de rédaction de la norme réside notamment dans l'équilibre à trouver entre d'un côté une définition « multi-usages » et suffisamment large que pour garantir autant de simplicité que possible et de l'autre une définition efficiente, permettant d'atteindre le ou les objectifs poursuivis. En l'espèce, il s'agissait de libeller une définition juridique permettant que l'aidant proche « ne subisse pas de préjudices directs ou indirects dans le cadre de sa carrière professionnelle »⁵, autrement dit qu'il ait accès aux droits sociaux. Tel était l'objectif du législateur. En ce qui concerne le champ d'action, la définition devait ne prendre en considération que les aidants proches « travailleurs » (puisque selon les termes de l'accord de gouvernement il s'agissait d'éviter les préjudices dans

le cadre de la carrière professionnelle) qui aident et soutiennent une personne en situation de grande dépendance, à domicile. Autrement dit, et de manière un peu dure sans doute, les aidants qui soutiennent une personne malade mais non grandement dépendante ne sont pas des aidants proches au sens de la définition fonctionnelle retenue, les aidants qui prennent soin d'une personne grandement dépendante mais placée en institution ne sont pas non plus des aidants proches au sens de cette définition. Le droit est restrictif et ce caractère restrictif relève de la marge de manœuvre du pouvoir politique. Nous l'avons dit, le droit est un outil. Toutefois, ici aussi, nous voyons le hiatus avec une définition sociologique de l'aidant proche. Une définition sociologique a pour objectif de retranscrire la réalité telle qu'elle est, ce qui n'est pas la vocation du droit. L'une va donc être large, l'autre restrictive ; en effet, la définition juridique vise à préciser quels sont les aidants proches répondant à divers critères spécifiques. Cette opération réductrice du droit, sous-tendue par les exigences mêmes de la discipline et ceux qui sont légitimement aux commandes de son action, peut humainement être difficile à supporter. La photographie d'une situation vécue, généralement mise en avant par la sociologie, va être réduite à quelques conditions juridiques qui, si l'intéressé n'y répond pas, vont l'exclure de la qualification même à laquelle il aspirait tant.

Viser la reconnaissance sociale en mobilisant l'instrument juridique est, selon nous, une douce illusion. En effet, la reconnaissance de la notion d'aidant proche par le droit n'a pas nécessairement pour effet que la personne effectivement active comme aidant proche soit reconnue par d'autres (société civile, monde médical, collègues, employeur, etc.) comme un acteur important de la société. De même, le fait d'être socialement reconnu comme acteur important de la société n'a pas forcément pour effet de nécessiter une réglementation juridique particulière pour l'encadrer.

Le droit est certes important mais il faut éviter de lui donner plus de vertus qu'il n'en a ! Il nous semble que, dans la société actuelle, bon nombre d'acteurs estiment que le droit – et par là entendez le recours à un texte normatif – serait le remède à tous les maux. Or, il n'en est rien. Nous l'avons dit, le droit est un outil parmi d'autres qu'il convient, comme tout outil, d'utiliser à bon escient, sous peine de ne pas atteindre l'objectif poursuivi, voire de causer du tort. Apparaît donc ici un des points de rencontre difficiles lorsque, dans une recherche scientifique, le droit est amené à dialoguer, voire interagir, avec d'autres disciplines. Le droit a inévitablement tendance à réduire la complexité des individus alors que d'autres sciences humaines telles que la sociologie, la psychologie, etc. ont au contraire tendance à englober et prendre le plus possible en compte les spécificités et caractéristiques individuelles. Nous sommes donc face à des mouvements fondamentalement antinomiques.

⁵ Accord du gouvernement conclu entre les négociateurs de CD&V, MR, PS, Open-VLD, CdH, 31 décembre 2008, p. 19.

2.2. Le législateur wallon

Le législateur wallon a opté pour deux définitions, choix qui n'est pas sans poser de questions méthodologiques à l'intérieur même du système normatif.

2.2.1. Le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé

Le Code wallon de l'action sociale et de la santé⁶ définit l'aidant proche comme la « personne qui apporte régulièrement son aide à un bénéficiaire, au domicile de celui-ci, à l'exclusion de toute aide réalisée dans un cadre professionnel ».

Il s'agit là une définition très large de l'aidant proche.

2.2.2. Le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé

Le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé⁷ définit l'aidant proche comme « la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile ».

Cette définition, qui vise spécifiquement le répit des aidants proches, est relativement similaire à celle de l'étude de l'Université de Namur si ce n'est qu'elle ne prévoit pas que le soutien et l'aide continue doivent se faire dans le respect de l'environnement de la personne aidée.

D'un point de vue méthodologique et légistique, on peut s'étonner que le législateur wallon ait jugé opportun de retenir deux définitions différentes de l'aidant proche. Un tel choix n'est pas de nature à garantir la cohérence de la législation et encore moins de son application. Nous avons déjà cité auparavant les difficultés résultant de la différence entre approche juridique et approches sociétales mais si le droit, intrinsèquement, manque également de cohérence, la complexification de l'approche conceptuelle risque d'évoluer à une vitesse exponentielle, ce qui n'est pas sans poser de problème aux individus et parties prenantes concernés par l'application du droit. Ainsi, certaines personnes se verront reconnaître la qualité d'aidant proche pour l'application d'une partie de la législation wallonne mais pas pour d'autres ;

⁶ Article 219 du Code wallon de l'action sociale et de la santé du 29 septembre 2011 (Code décrétal).

⁷ Art. 831/1 de l'Arrêté du Gouvernement wallon du 6 février 2014 modifiant, d'une part, l'article 283, alinéa 2, du Code wallon de l'Action sociale et de la Santé et les articles 470 et 474 du Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé et insérant, d'autre part, dans le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé, Deuxième partie, Livre V, Titre VII, un Chapitre VII intitulé « services organisant du répit en faveur des aidants proches et des personnes handicapées ».

il sera donc particulièrement complexe pour les personnes qui aident un proche de savoir quand elles seront ou non visées par les législations relatives aux aidants proches.

2.3. Le législateur fédéral

Dans la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, l'aidant proche est défini comme « la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée »⁸.

Cette **définition fédérale** est particulièrement succincte. Toutefois, il convient de la lire en lien avec les conditions cumulatives⁹ prévues par la loi pour être reconnu comme aidant proche, à savoir :

- Être majeur ou mineur émancipé ;
- Avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée¹⁰ ;
- Exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ;
- Tenir compte du projet de vie de la personne aidée ;
- Aider une personne reconnue en situation de grande dépendance (voir Tasiaux, 2017).

2.4. Autres définitions de l'aidant proche

La notion d'aidant proche est également définie par d'autres sources, juridiquement plus ou moins contraignantes. Il est intéressant de les examiner car elles donnent un éclairage différent de la notion selon le prisme avec lequel les auteurs respectifs de ces différentes définitions les ont rédigées.

2.4.1. Charte européenne de l'aidant familial

Selon la Charte européenne de l'aidant familial¹¹, ce dernier est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches

⁸ Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, article 3, § 1.

⁹ Cfr *infra*.

¹⁰ Le législateur a, avec justesse, décidé de ne pas recourir à la notion de « proche parent » prônée par certains mais source de confusions.

¹¹ Charte européenne de l'aidant familial, COFACE-Handicap, www.coface-eu.org.

administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »¹².

Cette définition élaborée au niveau européen s'inscrit bien dans le cadre des définitions belges. Si la philosophie qui sous-tend la définition européenne de l'aidant familial est assez similaire à celle retenue par les législations belges, il convient toutefois de relever quelques différences notables. La charte européenne stipule que la personne aidée doit être dépendante mais sans préciser le degré de dépendance éventuellement requis, ni ce que recouvre cette notion de dépendance, contrairement à la législation fédérale belge qui précise qu'il doit s'agir de grande dépendance. En outre, l'aide peut être apportée hors du domicile de la personne aidée, ce qui n'est pas le cas de la législation fédérale belge qui vise incontestablement le maintien à domicile. Enfin, le recours à des intervenants professionnels n'est pas envisagé explicitement. Il semble donc que la notion de coordination ou de réseau autour de la personne aidée soit absente de la définition.

Cette définition est au final assez pragmatique. En ce sens, le concept retenu par la charte européenne est plus proche d'une définition sociologique de la notion d'aidant proche que la définition fédérale belge. Dans la définition sont d'ailleurs citées les différentes activités que peut effectuer un aidant familial. Enfin, il convient de préciser que, bien qu'il s'agisse de la charte européenne de l'aidant familial, le texte n'est pas véritablement normatif au sens strict et n'émane pas d'une instance européenne désignée démocratiquement, telle que le parlement européen ou la commission européenne. Elle émane de la confédération des organisations familiales de l'Union européenne. En fait, elle reflète plus la position de ce mouvement européen qu'une norme uniforme applicable aux états membres de l'Union.

Il convient toujours d'être prudent avec le terme « charte » car celui-ci renvoie tantôt à un texte normatif officiel – pensons par exemple à la Charte européenne des droits sociaux – tantôt à un manifeste visant à défendre des intérêts communs.

2.4.2. L'asbl Aidants proches

L'asbl Aidants proches formule deux définitions¹³ pour l'aidant proche, l'une large et l'autre restrictive.

La première, très large, vise à ce que la plupart des personnes agissant comme aidant proche se reconnaissent dans cette définition. Cette définition rejoint la mission de prévention exercée par l'asbl. En effet, l'asbl cherche à déceler et identifier un maximum de personnes agissant comme aidant proche afin

de les aider et de les soutenir, dès le début de leurs activités d'aidant proche. L'aidant proche est alors défini comme « toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 3/07/2005 »¹⁴. Cette définition est donc clairement fonctionnelle.

Dans le cadre de ses missions, et plus précisément celle de « contribuer à la reconnaissance officielle et à l'accès aux droits sociaux pour les aidants proches »¹⁵, l'asbl a amplement participé à la sensibilisation du monde politique à la situation des aidants proches. Dans ce contexte, l'asbl a, en tant qu'interlocuteur privilégié, formulé une seconde définition de l'aidant proche. Celle-ci est beaucoup plus restrictive puisqu'elle vise uniquement à identifier les aidants proches auxquels le législateur reconnaîtrait des droits et des obligations. Comme exposé ci-avant, cette définition doit nécessairement être plus précise que la définition large prônée par l'association afin de permettre un éventuel contrôle et d'éviter que des droits et obligations soient accordés à tous les aidants proches (sous peine de dérive d'un point de vue financier notamment).

Dans ce sens, l'asbl définit alors l'aidant proche comme « la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance définie par Arrêté Royal, à domicile et tenant compte de son projet de vie »¹⁶.

L'asbl Aidants proches a repris la définition retenue par l'étude menée par l'Université de Namur et la VUB en précisant que le soutien et l'aide peuvent être continus mais aussi réguliers. En outre, ce soutien et cette aide doivent se faire en tenant compte du projet de vie de l'aidé et non dans le respect de son environnement.

L'asbl, largement impliquée dans le débat sociétal et en prise directe avec les aidants au quotidien, a bien compris la différence entre une définition sociétale du concept, visant une couverture large, et une définition juridique du concept, ayant pour objectif d'être fonctionnelle au sein du système normatif.

2.4.3. L'étude KCE

Dans son étude relative aux « Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire » (Anthierens *et al.*, 2014), le KCE indique que

¹² Article 1, Charte européenne de l'aidant familial, http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf.

¹³ Asbl Aidants proches, *Mémoire en vue des élections du 25 mai 2014*.

¹⁴ Asbl Aidants proches, <http://www.aidants-proches.be/fr/asbl> (consultation: 3 novembre 2016).

¹⁵ Asbl Aidants proches, rubrique 'Missions', <http://www.aidants-proches.be/fr/asbl/missions> (consultation: 3 novembre 2016).

¹⁶ Asbl Aidants proches, *Mémoire en vue des élections du 25 mai 2014*.

« les personnes qui fournissent des soins informels sont nommées aidants proches » (Anthierens *et al.*, 2014b). Avant d'analyser davantage la notion retenue par le KCE, il convient de souligner que, contrairement aux approches étudiées précédemment (législateur fédéral, législateur wallon, coface, asbl aidants proches) qui visent à définir l'aidant proche à partir de la personne qui aide, le KCE aborde la question non pas sous l'angle de la personne mais sous celui de la nature des soins apportés. L'approche est donc résolument matérialiste (par opposition à une approche personnaliste basée sur la personne). Pour définir, ou sans doute devrions-nous plutôt dire identifier l'aidant proche, le KCE part de la notion de soins de longue durée telle que définie par l'OCDE¹⁷. Dans ces soins, il établit ensuite une distinction entre soins formels d'une part, soins informels d'autre part.

Les soins informels, dévolus aux aidants proches, « se réfèrent aux aides et soins ou au soutien apportés à une personne âgée dépendante par un membre de la famille, un ami ou une connaissance dans une relation fondée sur la solidarité. Cette relation est basée sur l'entraide et l'obligation morale dans les familles et les réseaux sociaux »¹⁸. Dans ce cadre, « les aidants proches peuvent être impliqués dans une variété de tâches, allant des soins personnels (par exemple, se laver, s'habiller), à la préparation des médicaments, à la surveillance, ainsi qu'à la gestion et à la coordination des services de soins formels »¹⁹. Enfin, le KCE précise que « le travail des aidants proches peut être non rémunéré ou rémunéré »²⁰.

La définition retenue par le KCE est interpellante non seulement en termes de contenu mais également en termes d'approche.

Nous l'avons dit, l'approche retenue par le KCE est essentiellement matérialiste puisqu'elle part de la nature des soins (soins de longue durée en l'occurrence) et non de la personne (que ce soit de l'aidant ou de l'aidé). Par ailleurs, elle fait abstraction de toute définition existante, comme si l'approche sous l'angle des soins de longue durée était la seule valable. Ce choix, que les auteurs de l'étude n'expliquent pas, est d'autant plus surprenant que les objectifs de l'étude sont les suivants :

1. « Quelles sont les mesures de soutien disponibles pour les aidants proches dans les pays inclus dans l'étude ? Y a-t-il des informations disponibles au niveau national sur l'utilisation des mesures de soutien, sur les dépenses liées à ces mesures et leur impact ?

¹⁷ L'OCDE définit les soins de longue durée comme suit : « un ensemble de services nécessaires aux personnes qui, en raison d'une réduction de leurs capacités fonctionnelles, physiques ou cognitives, sont, pendant une période prolongée, dépendantes d'une aide extérieure pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne », Colombo *et al.*, 2011.

¹⁸ Anthierens *et al.*, 2014b, p. 7.

¹⁹ *Ibidem*.

²⁰ *Ibidem*.

2. Est-ce que les aidants proches sont informés des mesures de soutien existantes ?
3. Les aidants proches bénéficient-ils des mesures de soutien existantes et de quelle façon ?
4. Quels sont l'impact et les effets de ces mesures de soutien pour les aidants proches sur la continuité des soins pour les personnes âgées dépendantes et l'impact ultérieur sur le processus d'institutionnalisation ? »²¹.

Ainsi, comment identifier les mesures de soutien disponibles pour les aidants proches dès lors que la définition d'aidants proches retenue pour l'étude est une définition *ad hoc* qui ne correspond pas nécessairement aux définitions existantes, qu'il s'agisse de définitions sociétales (pensons par exemple à la définition large de l'aidant proche retenue par l'asbl aidants proches) ou de définitions juridiques (telle la définition adoptée par le législateur fédéral belge²²) ? D'un point de vue méthodologique, l'exercice nous paraît relativement périlleux. Toutefois, l'objectif de notre propos n'est pas de formuler ici une critique méthodologique exhaustive de l'étude du KCE. Nous entendons surtout montrer que le choix d'une définition n'est pas sans conséquence, surtout lorsqu'il s'agit de notions et de concepts qui vivent fortement au sein de la société.

Au niveau du contenu, la définition retenue par le KCE appelle aussi quelques commentaires. La notion de « soins de longue durée » peut laisser perplexe dans la mesure où ces « soins » couvrent « un ensemble de services nécessaires aux personnes (...) dépendantes d'une aide extérieure pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne ». Traditionnellement – et certainement dans le monde du droit – les soins renvoient à une activité effectuée par un professionnel de la santé (médecin, infirmière...) à l'inverse des aides et des services qui peuvent être accomplis par des tiers. Or, force est de constater que la notion de « soins de longue durée » telle que présentée couvre également ces aides et ces services susceptibles d'être pris en charge par d'autres. La discussion sur l'utilisation ou non du terme « soins » pourrait paraître anodine aux yeux de certains mais il n'en est rien. Juridiquement, la qualification d'un fait implique droits et obligations, voire parfois sanctions. Ainsi, pour faire simple, dans le monde du droit, un non professionnel de la santé (comprenez un acteur qui ne fait pas partie des professions de santé telles que définies par le législateur) ne peut pas réaliser, à l'heure actuelle²³, d'actes de soins. Les soins constituent un domaine réservé, alors que tel n'est pas le cas des aides et des services. D'aucuns pourraient nous rétorquer que tout ceci n'est pas bien grave et qu'il revient aux juristes de qualifier les faits

²¹ Anthierens *et al.*, 2014b, p. 8.

²² Il est vrai que formellement, la loi a été adoptée en mai 2014 et le rapport du KCE a été publié en juin 2014. Toutefois, la loi était en discussion depuis plusieurs années et tous les documents étaient publics. La presse en a même parlé fréquemment tant le sujet était d'actualité.

²³ Une réforme est depuis plusieurs années en discussion mais n'a, à ce jour, pas encore abouti.

comme ils l'entendent, à l'intérieur du système juridique. Une telle affirmation est certainement vraie lorsqu'il s'agit d'appliquer le droit mais manque de pertinence lorsqu'il s'agit d'élaborer le droit. Or, le législateur s'appuie sur de nombreuses sources extérieures au système juridique pour rédiger des normes (par exemple, des études scientifiques, des publications diverses²⁴). Une telle démarche est cohérente puisque le droit est essentiellement un instrument politique, c'est-à-dire un instrument au service de la cité, un outil parmi d'autres qui permet au pouvoir politique d'atteindre au mieux les objectifs qu'il s'est fixé. Que dire cependant lorsque le législateur se base sur des notions différentes pour établir une norme sans nécessairement en avoir conscience ?

Au croisement des disciplines, une autre remarque peut également être formulée au niveau du contenu. La définition retenue par le KCE stipule que les aidants proches peuvent être rémunérés ou non. D'un point de vue juridique, il est étrange de lire une telle assertion dans la définition car aux yeux du droit, la rémunération éventuelle n'est qu'une conséquence possible de la qualification pour autant que le législateur en ait décidé ainsi. Autrement dit, il ne s'agit pas d'un élément intrinsèque propre à la catégorie sujette à qualification mais bien d'un effet éventuel de cette qualification. En outre, la notion de rémunération est une notion strictement définie et encadrée par le droit. Elle est traditionnellement associée au travail salarié et donc à la professionnalisation, ce qui est aux antipodes des activités des aidants proches qui sont basées sur l'entraide et la solidarité. Autrement dit, lorsque l'on examine les différentes notions au regard de disciplines différentes, le flou et la confusion s'installent, ce qui a tendance à compliquer considérablement les débats de société (sans parler ici des difficultés d'application qui peuvent en résulter par la suite).

Il y aurait encore bien d'autres points de contenu à relever tels que le fait que la définition du KCE ne concerne que les soins informels accordés aux personnes âgées ou encore qu'aucune précision n'est apportée en termes de régularité de l'aide fournie, ni quant à l'endroit où ces soins peuvent être fournis. Nous nous arrêtons toutefois ici puisque, comme nous l'avons dit, l'objectif de notre propos ne porte pas sur une critique exhaustive de l'analyse du KCE mais bien sur les difficultés méthodologiques inhérentes au croisement des disciplines ou à l'incorporation de disciplines différentes dans le droit.

2.4.4. Le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée

Le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée a défini très récemment ce qu'il y avait lieu d'entendre, pour lui, sous le vocable aidant

²⁴ Les publications du KCE, en tant que centre fédéral d'expertise, en font partie.

proche. Il s'agit de « toute personne qui, à partir d'un lien social ou émotionnel, dispense dans la vie quotidienne une aide et une assistance non professionnelle mais plus qu'occasionnelle, à une ou plusieurs personnes lorsque leur autonomie est insuffisante »²⁵.

Le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée opère ensuite une distinction entre l'aide proche et l'aide proche intensive. L'aide proche se présente « sous la forme de soins informels (...). L'accent est mis sur les mesures de prévention et sur l'assurance "Responsabilité civile" au profit de l'aidant ». L'aide proche intensive consiste en « l'aide de proximité fournie principalement par une personne prodiguant des soins effectifs et continus à un proche, un parent ou une autre personne avec laquelle elle possède un lien affectif, lorsque ce proche, ce parent ou cette autre personne présente un manque flagrant d'autonomie. (...) L'accent est mis sur la protection sociale et l'assurance "Responsabilité civile" au profit de l'aidant ». Le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée vise ainsi, comme l'asbl Aidants proches, à donner une définition de l'aidant proche, sujet de mesures de prévention, et de l'aidant proche, sujet de mesures de protection particulières. Ces définitions sont intéressantes mais, ici aussi, nous regrettons qu'il n'y ait pas de référence aux définitions déjà existantes, ce qui simplifierait l'approche des aidants proches.

Cependant, dans son avis 2012/08 du 21 mai 2012, le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée avait marqué son accord sur la définition proposée par l'asbl Aidants proches en concertation avec différents acteurs dont le Secrétaire d'État aux personnes handicapées. Cette définition précisait que « l'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance définie par le Roi, à domicile et tenant compte de son projet de vie ». Le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée marquait son accord moyennant quelques éclaircissements et dans le respect des lignes de conduite proposées dans son avis 2011/20 relatif aux différentes propositions de loi portant sur la reconnaissance légale et l'accès aux droits sociaux pour les aidants proches. Il nous paraît qu'il eût été intéressant qu'il y ait un renvoi dans le dernier avis à celui de 2011 qui reprenait une définition juridique correspondant davantage à celle de la loi fédérale. Nous espérons que, dans son prochain avis, le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée se prononcera également sur la définition fédérale.

²⁵ Note de position sur le concept d'aidant proche (septembre 2015) disponible sur http://ph.belgium.be/fr/advice/advice_2015/advice_2015_31.html

2.5. Quelques éléments à retenir

Il est surprenant de constater le nombre de définitions de la notion d'« aidant proche » qui existent. Certes, il nous paraît logique que coexistent une définition juridique, plus restrictive, et une définition sociétale, plus large puisque la première vise à accorder des droits et obligations alors que la deuxième a davantage pour objectif de rendre compte d'une réalité dans la société. Le but est donc plus large puisqu'il tend à aider et prévenir d'éventuels soucis ultérieurs dans le chef d'individus qui octroient une aide à des proches, individus identifiés par le biais de cette définition sociétale. Toutefois, force est de constater qu'il y a, à l'heure actuelle, plus que deux définitions en circulation et que nous faisons face à une véritable inflation. Cette inflation est d'autant plus curieuse que bon nombre de définitions ont vu le jour récemment alors que les législateurs wallon et fédéral avaient déjà pris les choses en main et défini la notion. Chaque organisme ou association entend pourtant donner sa propre définition, tendant ainsi à transmettre un message qui correspond à ses objectifs. Malheureusement, une telle attitude ne contribue nullement à la clarté des échanges et à la cohérence des actions et politiques à mener.

En réalité, cette surabondance de définitions tend à montrer deux choses. D'une part, une définition n'est jamais neutre et est toujours établie en fonction de l'objectif poursuivi ; d'autre part, les enjeux d'une définition, plus qu'une question de droit, se situent essentiellement dans les rapports de force entre les acteurs impliqués dans un secteur qui est inévitablement destiné à croître dans les années à venir. L'établissement de définitions est donc en fait un lieu de pouvoir.

En matière de recherche multi- ou interdisciplinaire, ce constat implique qu'il est d'autant plus difficile et plus complexe de croiser les différentes disciplines compte-tenu du manque d'uniformité des définitions. Comment, par exemple, adopter des mesures en faveur des aidants proches sur la base d'analyses qualitatives dès le moment où les analyses qualitatives concernent une population délimitée sur la base de critères différents que ceux retenus par le législateur ? Comment mobiliser des données statistiques afin de vérifier l'effectivité de la norme et la pertinence de l'intervention politique dès lors que ces statistiques sont peut-être, voire très probablement, établies sur la base d'autres définitions que la ou les définitions juridiques ?

3. Quelles statistiques ?

Afin d'évaluer l'effectivité des normes et leurs potentielles répercussions sur le terrain, nous avons analysé différentes statistiques récentes que nous avons pu identifier comme relatives aux aidants proches et ce, sous deux aspects : celui de la personne aidée et celui de la personne aidante. La combinaison

de ces deux types de données nous permet une approche plus complète de la population des aidants proches.

D'un point de vue méthodologique, outre la difficulté conceptuelle évoquée au point précédent, nous devons également regretter le flou des définitions de l'aidant proche retenues dans ces différentes statistiques. Dans le point précédent, nous avons mis en avant les difficultés méthodologiques rencontrées par le droit lorsqu'il entend faire appel à d'autres disciplines, en raison de la multiplicité des définitions. Ici, il est surtout question de flou conceptuel quant au concept mis en chiffres. Lors de nos travaux, nous nous sommes fréquemment interrogées sur la réalité qui se cache derrière les chiffres, faute de disposer d'une définition claire et ciblée. Ce constat implique qu'il est quelque peu hasardeux de tirer des conclusions péremptives de l'analyse des statistiques disponibles. Cependant, elles permettent de donner un éclairage intéressant par rapport aux aidants proches, notamment quant aux catégories d'âge, de genre des aidants et des aidés. Dans les lignes qui suivent, nous avons, de manière systématique, précisé la définition d'aidant proche ou d'aidé qui avait été retenue pour élaborer les différentes statistiques étudiées.

3.1. La population aidée

Tout d'abord, il est intéressant de relever la proportion de population âgée de 50 ans et plus en Belgique. À cet égard, nous nous sommes basées sur des statistiques de la Direction générale Statistique.

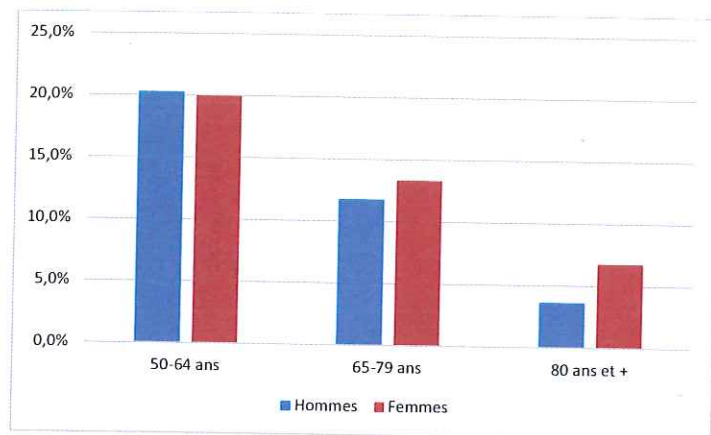
Tableau 1. Population de 50 ans et plus au 1er janvier 2016

	Population totale	50 ans et plus	50 à 64 ans	65 à 80 ans	80 ans et plus
Belgique	11 267 910	4 317 393	20,0 %	12,8 %	5,5 %
Flandre	6 477 804	2 609 168	20,7 %	13,7 %	5,9 %
Wallonie	3 602 216	1 365 171	20,1 %	12,6 %	5,2 %
Bruxelles	1 187 890	343 054	15,7 %	8,9 %	4,2 %

Sources : DGS – Registre national – Calculs : IWEPS

Nous pouvons constater qu'en Région wallonne, les personnes de 50 ans et plus représentent plus de 35 % de la population alors qu'elles ne représentent que moins de 30 % en Région bruxelloise.

Figure 1. Part de la population de 50 ans et plus (en %) dans la population, selon le sexe, au 1^{er} janvier 2016



Sources : DGS – Registre national – Calculs : IWEPS

La proportion d'hommes et de femmes âgés entre 50 et 64 ans est sensiblement la même en Région wallonne. On constate à la lecture du graphe ci-dessus, que la proportion de femmes augmente à partir de 64 ans par rapport aux hommes.

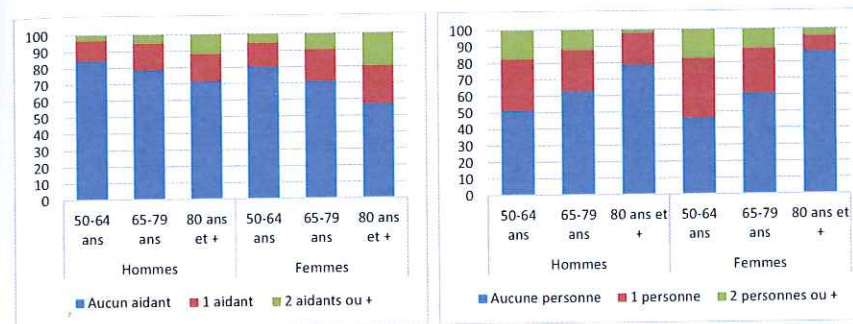
Notons qu'entre 2004 et 2012, l'augmentation de l'espérance de vie à 50 ans a augmenté de plus d'un an tandis que l'espérance de vie en bonne santé à 50 ans a augmenté d'environ 3 ans (Nisen L. et al., 2014)²⁶ !

²⁶ Voir à ce sujet (Debuisson, 2017).

Figure 2. Aide informelle et personnes de 50 ans et plus

Part des personnes de plus de 50 ans (en %) à qui des soins personnels ou une aide ménagère ont été apportés par un membre de leur entourage selon les tranches d'âge et le sexe, en 2015, en Belgique francophone

Part des personnes de plus de 50 ans (en %) qui ont apporté des soins personnels ou une aide ménagère à au moins un membre de leur entourage, selon les tranches d'âge et le sexe, en 2015, en Belgique francophone



Source : SHARE 2015 (Börsch-Supan, 2017) – Calculs : IWEPS

Ces figures sont relatives aux aides informelles définies comme « l'ensemble des aides et des soins dispensés par des proches, des membres de la famille, ou des amis en dehors du secteur professionnel » (voir Casman, 2007). Ils proviennent de la vague de l'enquête 2015 « *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe* » (SHARE).

À tout âge, il y a davantage de femmes aidées que d'hommes. Toutefois, il convient d'être attentif au fait qu'il y a plus de femmes que d'hommes qui vivent seules, elles sont donc plus nombreuses à avoir besoin d'aide.

Au niveau de l'aide apportée, on constate qu'entre 50 et 64 ans, ce sont davantage les femmes (53 %) que les hommes (49 %) qui apportent de l'aide mais que pour les plus de 80 ans, 21 % des hommes et 14 % des femmes apportent de l'aide.

Les personnes aidées visées dans les statistiques correspondent essentiellement à trois catégories :

- les personnes âgées ;
- les personnes handicapées (mentales, psychiques ou physiques) ;
- les malades chroniques.

La première catégorie, celle des personnes âgées, est très vaste... En effet, à partir de quand peut-on considérer qu'une personne est âgée ? En outre, qu'est-ce qu'une personne âgée ? Cette question intéresse non seulement les philosophes et les sociologues mais également les juristes. (Reusens & Tasiaux, 2016)

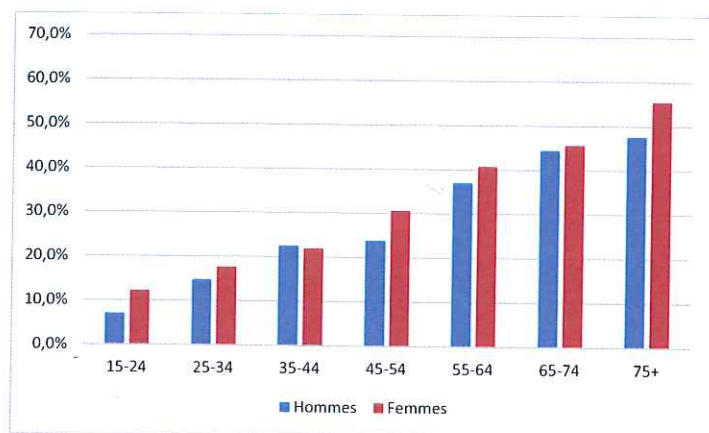
Selon la thématique abordée, le but recherché... une personne pourra être considérée comme âgée ou pas !

Comme le relevait, de manière quelque peu caricaturale Valérie Flohimont (Flohimont, 2013), un travailleur est vieux pour le marché du travail à 45 ans (il pourra d'ailleurs bénéficier d'outplacement pour personnes âgées), il devra encore attendre plus de 20 ans pour bénéficier de la retraite et ce ne sera qu'à partir de 70 ou 80 ans qu'on parlera de perte d'autonomie chez l'adulte âgé.

De plus, les dépendances évoluent avec l'écoulement du temps et les publics cibles sont en augmentation constante. Les différentes catégories de personnes analysées peuvent se combiner. Ainsi, avec l'âge, des handicaps peuvent apparaître (certaines personnes âgées qui vont devenir porteuses d'un handicap) mais les personnes avec un handicap vieillissent également (toute personne atteinte d'un handicap prend de l'âge et finit par devenir âgée).

Il est intéressant de croiser les statistiques vues ci-avant avec les pourcentages de population (de plus de 15 ans) affectés d'une ou de plusieurs maladies de longue durée, d'affections de longue durée ou de handicaps.

Figure 3. Population de plus de 15 ans qui souffre d'une ou plusieurs maladies de longue durée, d'affections de longue durée ou de handicaps en fonction du sexe et de l'âge, en pourcentage, Belgique, 2013.



Source : Enquête nationale de Santé 2013 - Rapport 1 : santé et bien-être, ISP-WIV, 2014, p. 77 (Van der Heyden, 2014) ; HISIA²⁷

²⁷ Belgian Health Interview Survey – Interactive Analysis - <https://hisia.wiv-isp.be/SitePages/Home.aspx>

Il convient d'être vigilant dans l'analyse des statistiques ; en effet, la Belgique ne dispose pas d'un répertoire reprenant l'ensemble de la population affectée d'un handicap et/ou d'une maladie chronique.

Les chiffres présentés ci-avant résultent de l'enquête de santé, c'est-à-dire sur les déclarations des personnes interrogées. Il y a donc un phénomène subjectif qui ne doit pas être négligé.

Toutefois, on peut relever que le pourcentage de personnes souffrant d'une maladie chronique est plus élevé chez les femmes que chez les hommes et que ces pourcentages augmentent significativement avec l'âge.

Ainsi, les aidants proches entre 50 et 64 ans sont aidants proches malgré la maladie de longue durée, l'affection de longue durée et/ou le handicap qui les affectent. Lorsqu'elles ont plus de 75 ans, les femmes souffrent (ou déclarent souffrir) de telles affections à concurrence d'environ 55 % (contre 41 % entre 55 et 64 ans), raison qui explique probablement leur moins grande disponibilité pour agir comme aidant proche et l'importance de leur demande personnelle d'aide.

3.2. Les aidants proches

Au niveau européen, nous ne disposons que de statistiques lacunaires et complexes, ce qui s'explique aisément vu la grande variabilité tant de la notion d'aidant proche dans les différents états membres que des méthodes de recherche pour la mesurer (Jacobs *et al.*, 2005).²⁸ Il est vrai qu'il existe déjà en Belgique de nombreuses définitions de l'aidant proche qui ne se recouvrent pas nécessairement toutes (*supra*). Au niveau européen, les définitions sont, elles aussi, fluctuantes selon les pays et les sources. Certes, certaines questions des enquêtes de santé européennes portent sur la question de l'aide informelle définie dans un sens générique pour tous les pays européens. Néanmoins, les analyser nous paraît d'un faible intérêt pour la problématique étudiée, à tout le moins, tant qu'il n'y a pas de directive et/ou de texte réglementaire européen régissant cette matière²⁹. À l'heure actuelle, l'Union européenne est encore au stade des recommandations et bonnes pratiques, sans volonté d'harmonisation ou de législation commune. De surcroît, il nous paraît préférable, à ce stade et dans le cadre de la présente contribution, de nous concentrer sur l'aidant proche en Belgique et, spécifiquement en Région wallonne et/ou en Fédération Wallonie-Bruxelles.

En toutes hypothèses et donc, également au niveau belge (et régional), il est particulièrement difficile de disposer de statistiques. En effet, l'aidant proche l'est généralement devenu de manière informelle, au fil du temps ; il n'est

²⁸ Voir également le chapitre 5 de cet ouvrage (Cès *et al.*, 2017).

²⁹ Nous avons vu dans la première partie de ce chapitre que la Charte européenne de l'aidant familial n'était pas un texte juridique contraignant mais bien le fruit du travail d'un groupement d'intérêts, Coface.

donc pas aisé pour lui de se reconnaître aidant proche et pas évident pour les autres de le déceler. Ensuite, comment approcher tous les aidants proches ? Généralement surchargés, ils ne prendront pas le temps de répondre à des questionnaires. Ils ne sont pas nécessairement connus et identifiés comme tels par les services d'aides aux personnes, les mutuelles, etc. En outre, vu l'hétérogénéité des définitions, il est évidemment compliqué de comparer les différentes statistiques. Il faudrait être très précis et structuré quant aux définitions visées. De plus, les réponses et le public visé varient souvent en fonction de l'objectif de l'enquête. Enfin, la collecte même des données est particulièrement variable. (voir Jacobs *et al.*, 2005, p. 66)

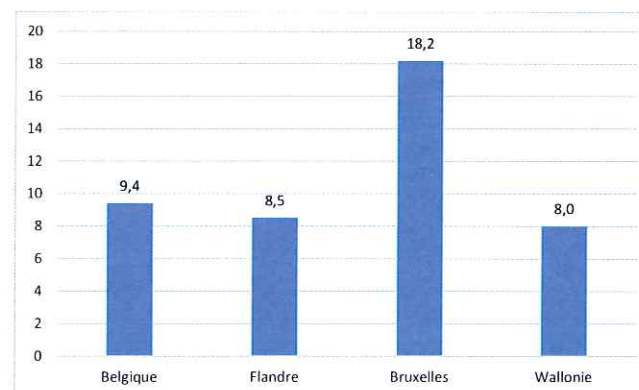
Afin d'être pragmatique, nous nous concentrons sur les dernières statistiques disponibles³⁰ au niveau belge dans l'enquête nationale de santé 2013 menée par l'Institut de Santé publique (2013 et 2014). Il est évidemment important de vérifier quelle est la définition retenue pour les personnes aidantes dans ces statistiques.

Ainsi, on constate que l'aidant proche visé est celui qui apporte une « aide informelle », c'est-à-dire « la fourniture au moins hebdomadaire d'une aide ou de soins non professionnels à des personnes souffrant de maladies de longue durée, d'affections chroniques ou de handicaps ». (Demarest, 2015, p. 372)

Cette vision est donc beaucoup plus large que celle de l'aidant proche reprise dans nos différentes législations (*supra*) puisqu'ici, il n'y a pas de critère de grande dépendance.

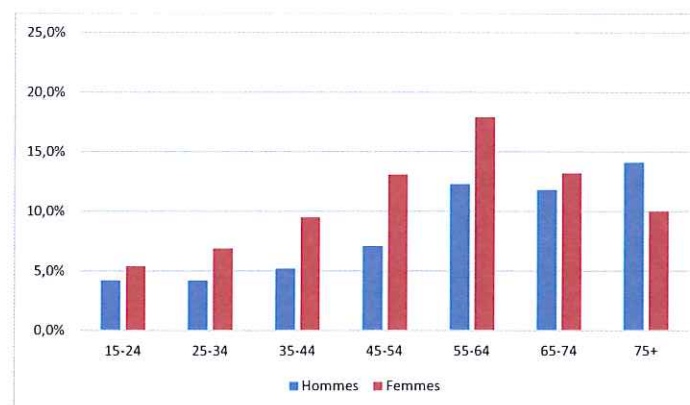
³⁰ Il existe d'autres statistiques disponibles mais souvent, elles couvrent un territoire plus limité, sont d'une moindre envergure et plus anciennes.

Figure 4. Population de 15 ans et plus ayant des activités d'aidant proche – répartition géographique, Belgique, 2013.



Source : Enquête nationale de Santé 2013 - Rapport 4 : environnement physique et social, ISP-WIV, 2015, p. 378 (Demarest, 2015) ; HISIA

Figure 5. Population de 15 ans et plus ayant des activités d'aidant proche – répartition d'âge et de genre, Belgique, 2013.



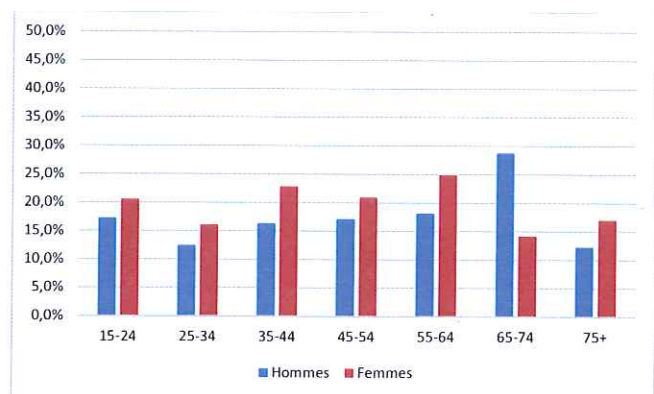
Source : Enquête nationale de Santé 2013 - Rapport 4 : environnement physique et social, ISP-WIV, 2015, p. 377 (Demarest, 2015) ; HISIA

En **Belgique**, 9 % de la population (âgée de 15 ans et +) peut être qualifiée de personne aidante, c'est-à-dire qu'elle apporte au moins une fois par semaine et à titre non professionnel de l'aide ou des soins à une ou plusieurs personnes souffrant de maladies de longue durée, d'affections chroniques ou de handicaps. La proportion de femmes (11 %) est plus importante que celle

des hommes (8 %). C'est surtout entre 55 et 64 ans que les femmes sont les plus nombreuses à apporter de l'aide.

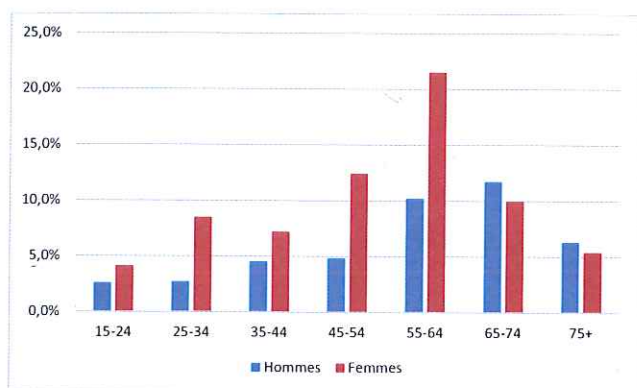
La Région bruxelloise compte le plus grand nombre de personnes qui se déclarent aidantes, soit 18 % alors qu'en Région wallonne, seules 8 % des individus se considèrent comme tels (tout comme en Région flamande)³¹.

Figure 6. Population de 15 ans et plus ayant des activités d'aidant proche – répartition d'âge et de genre, Région bruxelloise, 2013



Source : Enquête nationale de Santé 2013 - Rapport 4 : environnement physique et social, ISP-WIV, 2015, p. 380 (Demarest, 2015) ; HISIA

Figure 7. Population de 15 ans et plus ayant des activités d'aidant proche – répartition d'âge et de genre, Région wallonne, 2013



Source : Enquête nationale de Santé 2013 - Rapport 4 : environnement physique et social, ISP-WIV, 2015, p. 381 (Demarest, 2015) ; HISIA

³¹ Ce nombre important d'aidants proches en Région bruxelloise pourrait être lié au fait que la population bruxelloise est composée de plus d'allochtones que les autres régions (or ceux-ci font généralement moins appel à des services de soins formels) (Demarest, 2015, p. 389).

Il est intéressant d'examiner, par Région, la répartition selon le genre des personnes aidantes. Ainsi, sur les 18 % de personnes aidantes en Région bruxelloise, il y a 20 % de femmes et 17 % d'hommes. En Région wallonne, par contre, sur les 8 % de personnes aidantes, on relève 10 % de femmes et seulement 6 % d'hommes.

3.3. Enseignements ?

L'examen des statistiques ci-avant montre tout d'abord la difficulté de disposer de statistiques fiables et exhaustives compte-tenu notamment de la difficulté d'identifier les aidants proches. Ensuite, les statistiques traitent généralement de l'aide informelle (au sens de non professionnel), ce qui ne recouvre pas exactement la catégorie des aidants proches au sens juridique, ni même au sens sociétal (en raison notamment de la difficulté à définir, de manière uniforme, les aidants proches et à ce que ces derniers s'identifient à l'aidant proche ainsi défini »).

Toutefois, quelques enseignements peuvent être tirés de ces statistiques. Ainsi, on peut constater que beaucoup d'aidants proches sont des femmes, surtout entre 55 et 64 ans. En principe, à cet âge-là, les femmes sont toujours censées travailler. Bien souvent, l'activité d'aidant proche accomplie par les femmes les empêche de poursuivre (voire de démarrer) une carrière professionnelle. Par conséquent, elles sont victimes de discrimination de fait par rapport aux hommes et en subiront des effets indirects par la suite (moindre pension, incidence sur leur nombre de jours de congés, incidence sur la possibilité de bénéficier d'allocations de chômage, etc.).

Il serait intéressant que des statistiques analysent l'incidence du fait d'être aidant proche avec la capacité de travailler à temps plein ou à temps partiel.

Par ailleurs, les statistiques disponibles sont souvent basées sur des enquêtes réalisées auprès de répondants. Les résultats sont donc le fruit de la perception des personnes interrogées. En d'autres termes, pour être identifiées comme aidants proches dans les statistiques, les personnes interrogées doivent se sentir et se déclarer aidants. Or, rien n'est plus difficile dans la mesure où par essence, l'aide fournie par les aidants proches résulte en premier lieu d'un geste de solidarité, familiale ou de proximité. Dès lors, bon nombre d'actions qui pourraient, *sensu stricto*, tomber dans le champ de la définition de l'aidant proche, sont considérées par beaucoup comme n'étant qu'une attitude normale à l'égard d'un membre de la famille, d'un voisin, d'un ami. En conséquence, leurs auteurs ne songent même pas à se déclarer comme aidants proches. Ils sont à l'aide informelle de proximité ce que Monsieur Jourdain était à la prose. Difficile dans ces conditions de disposer de statistiques fiables et représentatives.

4. Conclusions

Pour faire le point sur la situation actuelle en matière d'aidants proches, nous avons dépassé le seul cadre du droit pour lire le droit au regard de réalités sociétales, statistiques, économiques et sociologiques. Nous avons vu en introduction que l'exercice était méthodologiquement complexe et qu'il nécessitait de déterminer un cadre et des limites clairs, notamment en termes de définitions, ce qui n'est pas toujours aisé. Nous n'y revenons donc pas ici.

Au niveau fédéral, la définition de l'aidant proche est vue comme une clé permettant l'accès aux droits sociaux alors qu'une définition au niveau des entités fédérées vise à identifier l'aidant proche dans une démarche plus préventive. Par conséquent, la définition au niveau fédéral est nécessairement restrictive alors qu'au niveau des entités fédérées, elle est par essence large afin de permettre aux travailleurs de terrain d'identifier les aidants, leurs besoins, de les soutenir et de les accompagner. L'identification d'un grand nombre d'aidants proches s'inscrit dans une démarche de prévention. Les avancées législatives en matière de droits et obligations des aidants proches sont abordées plus loin dans cet ouvrage. (Tasiaux, 2017)

Disposer de statistiques plus complètes et plus ciblées serait très intéressant afin de pouvoir donner une réponse plus appropriée aux besoins des aidants proches, même si de telles statistiques nécessitent d'abord de franchir l'écueil de l'identification des aidants.

En termes de recherche scientifique, nous vivons dans une société qui, à juste titre, prône l'interdisciplinarité. Si d'un point de vue sociétal cette interdisciplinarité est largement souhaitable, il n'en demeure pas moins qu'en pratique, elle est extrêmement difficile à concrétiser. Travailler de manière interdisciplinaire implique *a minima* de parler de la même chose. Or, nous l'avons vu – l'étude du KCE en est d'ailleurs certainement la meilleure illustration – chaque discipline a naturellement tendance à se replier sur elle-même lorsqu'il s'agit de délimiter son champ de recherche, faisant ainsi fi des autres approches. Le paradoxe est que ce repli est tout à la fois légitime puisque, comme nous l'avons dit, aucune définition n'est jamais neutre et est toujours fonction de l'objectif poursuivi (or, chaque discipline poursuit son propre objectif) et illégitime puisqu'il ampute la réalité contextuelle d'une partie de ses composantes, se privant par là même d'une partie de l'objet d'étude choisi.

Le droit, grâce à l'action même du législateur, est sans doute l'une des disciplines qui est le plus amenée à dialoguer avec d'autres et à prendre en compte des apports extérieurs. Ainsi, toute norme juridique vise aussi un ou des objectifs particuliers et doit, en tant qu'instrument politique parmi d'autres, être élaborée en tenant compte de données statistiques, financières, économiques, sociologiques, philosophiques, etc., tout en s'insérant harmonieusement dans le système normatif qui lui est propre. Nous l'avons

vu, l'opération est périlleuse et relève d'un véritable travail d'équilibriste. Pour le mener à bien, il importe que le juriste soit très au clair avec la délimitation de son champ de recherche, les éléments contextuels qu'il prend ou non en considération et le pourquoi de ces choix, les objectifs qu'il poursuit et la manière dont il entend travailler. En d'autres termes, le juriste doit être méthodologiquement d'autant plus précis et rigoureux qu'il entend interagir avec d'autres disciplines. De façon plus terre à terre, nous pourrions dire que le juriste doit être capable d'expliquer à d'autres (non juristes) ce qu'il entend faire, comment il compte le faire, à partir de quelles données et ce dont il a besoin. Or, ne nous voilons pas la face, sur ce point, le juriste a beaucoup de retard à rattraper en comparaison aux experts d'autres disciplines.

Le législateur, dans son rôle de « créateur de la norme », se trouve dans la même situation. Il est fréquent que les travaux parlementaires fassent état d'informations issues de différentes disciplines (sociologique, médecine, finances, économies, etc.), d'auditions d'experts ou de membres de groupements d'intérêts, etc., ce qui est d'ailleurs un bien. Toutefois, au moment de l'intégration des sources visant à la formulation et à l'adoption de la norme, rigueur et méthode manquent souvent à l'appel. Il en résulte, et nous en ferons la démonstration dans le chapitre 9 en matière d'aidants proches, des normes inadéquates que l'on peine à appliquer ou qui ne correspondent pas à la réalité qu'elles entendent encadrer. Mais sur ce dernier point, encore faut-il que le législateur dispose de données fiables sur la réalité à encadrer ce qui, comme nous l'avons vu dans les lignes qui précèdent, n'est pas nécessairement gagné.

5. Bibliographie

- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., Farfan-Portet, M. I. (2014a). Support for informal caregivers – an exploratory analysis. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., Farfan-Portet, M. I. (2014b). Mesures de soutien aux aidants proches. Une analyse exploratoire. *Health Services Research (HSR)*. Report 223 Bs, synthèse en français.
- Asbl Aidants proches. (a). Retrieved November 3, 2016, from <http://www.aidants-proches.be/fr/asbl>
- Asbl Aidants proches. (b). Retrieved November 3, 2016, from <http://www.aidants-proches.be/fr/asbl/missions>

- Asbl Aidants proches, Mémoire en vue des élections du 25 mai 2014. (2014). *Les Aidants Proches Ressources Indispensables Des Familles Resteront-Ils Toujours Invisibles Dans Votre Projet Socio-Politique ?* <http://www.aidants-proches.be/resources/shared/File/memorandum.pdf>.
- Börsch-Supan, A. (2017). Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) Wave 6. Release Version : 6.0.0. SHARE-ERIC. Data Set. <https://doi.org/10.6103/SHARE.w6.600>
- Casman, M.-T. (2007). *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir*. Liège : Fondation Roi Baudouin, Panel de démographie familiale.
- Cès, S., Flusin, D., de Almeida Mello, J., Schmitz, O., & Macq, J. (2017). L'aide informelle aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile : une activité complexe à mesurer. In : A. Vandenhooft, S. Carbonnelle, T. Eggerickx, V. Flohimont, & S. Perelman (Eds.), *Vieillesse et entraide : Quelles méthodes pour décrire et en mesurer les enjeux ?* Namur : Presses universitaires de Namur, Coll. : Univer'Cité.
- COFACE-Handicap. (2009). Charte européenne de l'aidant familial. [Http://www.coface-Eu.org/wp-content/uploads/2017/01/COFACE-Disability-CharterFR.pdf](http://www.coface-Eu.org/wp-content/uploads/2017/01/COFACE-Disability-CharterFR.pdf).
- Colombo, F., Mercier, J., Tjadens, F., & Llana-Nozal, A. (2011). Help Wanted ? Providing and Paying for Long-Term Care. Paris : OECD Publishing.
- Debuisson, M. (Iweps). (2017). Des perspectives de population pour quel vieillissement en Wallonie ? In : J.-L. Guyot & J. Marquet (Eds.), *Le bien vieillir en Wallonie : enjeux et prospective*. Namur : Presses universitaires de Namur, Coll. : Univer'Cité.
- Demarest, S. (2015). Aide informelle. In : R. Charafeddine & S. Demarest (Eds.), *Enquête de santé 2013. Rapport 4 : Environnement physique et social*. Bruxelles : WIV-ISP.
- Flohimont, V. (2008). Comparaison et comparabilité dans la jurisprudence de la Cour constitutionnelle : rigueur ou jeu de hasard ? *Revue Belge de Droit Constitutionnel*, 217-235.
- Flohimont, V. (2013). Conclusions. In : V. Flohimont & F. Reusens (Eds.), *Regards croisés sur l'adulte âgé* (pp. 253-258). Brugge : La Charte, Coll. Droit en Mouvement.
- Flohimont, V., Tasiaux, A., Versailles, P., & Baeke, A.-M. (2010). Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches. In : *Rapport de recherche*. Namur : UNamur (Centre Droits fondamentaux et lien social, actuellement dénommé Centre interdisciplinaire Vulnérabilités et Sociétés) et VUB.

- Jacobs, T., Lodewijckx, E., Craeynest, K., De Koker, B., & Vanbrabant, A. (2005). Mesurer l'aide informelle : synthèse des pratiques européennes et nouvelle proposition. *Retraite et Société*, 3 (46), 59-87.
- Nisen, L., Reynaert, J.-F., Linchet, S., & Gerday, A.-F. (2014). *Synergies en santé : 2. Cahier Bien vieillir, préserver l'autonomie*. Synergies statistiques Wallonie - Fédération Wallonie-Bruxelles. Iweps.
- Note de position sur le concept d'aidant proche. (Septembre 2015). http://ph.belgium.be/fr/advices/advices_2015/advice_2015_31.html.
- Reusens, F., & Tasiaux, A. (2016). *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille : chronique de jurisprudence belge*. Coll. Cahiers du CEPAF, Larcier.
- Tasiaux, A. (2017). L'aidant proche : une AOP et/ou une AOC ? In : A. Vandenhooft, S. Carbonnelle, T. Eggerickx, V. Flohimont, & S. Perelman (Eds.), *Vieillesse et entraide : Quelles méthodes pour décrire et en mesurer les enjeux ?* Namur : Presses universitaires de Namur, Coll. : Univer'Cité.
- Van der Heyden, J. (2014). Maladies chroniques. In : J. Van der Heyden & R. Charafeddine (Eds.), *Enquête de santé 2013. Rapport 1 : Santé et Bien-être*. Bruxelles : WIV-ISP.